



Capacidades diversas, derechos humanos y sociedad: Perspectiva histórica-social

Dra. Agustina Palacios¹

A modo de introducción

Abordar el análisis de cualquier derecho en el marco de la discapacidad, requiere partir de un marco filosófico y sociológico referencial, que sitúe a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Es por ello que este trabajo tomará como marco de referencia el Primer Tratado Internacional de Derechos Humanos del Siglo XXI: la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Una Convención que ha sido el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores: Estados miembros de la ONU, Observadores de la ONU, Cuerpos y organizaciones importantes de la ONU, Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de derechos humanos nacionales, y

¹ Investigadora Adjunta del CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas). Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos “Alicia Moreau”, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina.

Organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad.

La Convención cuenta con un Preámbulo y cincuenta artículos². En su artículo 1 se define su propósito, como así también quiénes son consideradas personas con discapacidad. Ambas cuestiones han sido debatidas largamente durante el proceso de elaboración de la Convención, siendo la última –la definición de persona con discapacidad– uno de los puntos más difíciles a la hora de llegar a un consenso por parte de las Delegaciones.

El segundo artículo asume las definiciones de ciertos términos (comunicación, lenguaje, discriminación por motivo de discapacidad, ajustes razonables y diseño universal). Se discutió largamente si debía adoptarse un artículo sobre definiciones, y en el caso de que así fuera, cuáles serían los términos a definir. Finalmente, se llegó a la conclusión de la necesidad de abordar determinadas cuestiones conceptuales, a fin de evitar problemas de interpretación de ciertos conceptos claves en el ámbito de la discapacidad. El artículo 3, que analizaré más adelante, establece los principios generales que servirán de guía a los efectos de su interpretación y aplicación. El artículo 4 asume ciertas obligaciones generales a las cuales se comprometen los Estados Parte. Los artículos 6 y 7 asumen la situación de las mujeres con discapacidad y los niños y niñas con discapacidad, respectivamente. Ambas cuestiones suscitaron grandes debates respecto de la mejor manera de abordar una protección específica de los grupos en cuestión durante el proceso de elaboración. Finalmente, la Convención adopta un doble enfoque en lo relativo a la situación de las mujeres con discapacidad y niños y niñas con discapacidad. Por un lado, un artículo específico sobre la materia, y por otro la transversalidad de la perspectiva de género o de la situación de niñas y niños, a lo largo de todo el instrumento. El artículo 8 establece una serie de medidas a adoptar por los Estados, a los fines de sensibilizar y educar a la población respecto de los derechos de las personas con discapacidad, su dignidad y los prejuicios y barreras sociales

2 Para un análisis más detallado, vid. Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, 2008.

que comúnmente enfrentan. El artículo 5 aborda una cuestión que tiene una aplicación transversal, como la de la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad. Los artículos 9 al 30 abordan desde dicha perspectiva una serie de derechos. El artículo 31 establece la obligación de que los Estados Parte recopilen datos estadísticos y de investigación, requisito esencial para poder diseñar políticas efectivas. El artículo 32 reconoce la importancia de la cooperación internacional a los efectos de promover el cumplimiento efectivo de las obligaciones asumidas en la Convención. Los artículos 33 al 40 asumen las cuestiones relativas a la aplicación y supervisión de la Convención, tanto a nivel de los propios Estados Parte, como a nivel internacional. Finalmente, los artículos 41 al 50 son disposiciones finales, entre las que se abordan cuestiones tales como firma, ratificación, reservas, etc.

El primer Tratado de Derechos Humanos del Siglo XXI supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, y, entre las principales, se destaca la “visibilidad” de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas. La Convención, sin embargo, no es ni debe ser interpretada como un instrumento aislado, sino que supone la última manifestación de una tendencia mundial, a favor de restaurar la visibilidad de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito de los valores como en el ámbito del Derecho.

Modelos de tratamiento de la discapacidad

A lo largo de la historia, se han dispensado tratamientos muy diversos a las personas con discapacidad, que se han visto reflejados en el ámbito del Derecho (Aguado, 1995; Longmore y Umansky, 2001; Scheerenberer, 1984; y Stiker, 1999). Básicamente, dichos tratamientos pueden resumirse en tres modelos.

El modelo de prescindencia

Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, en el que se considera que las **causas** que dan origen a la discapacidad tienen un **motivo religioso**, y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que -por lo desgraciadas-, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de dichas premisas, la sociedad decide *prescindir* de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres. Dentro de este modelo pueden distinguirse a su vez dos especies de paradigmas o submodelos, que -si bien coinciden en los presupuestos respecto del origen de la discapacidad- no se ajustan en cuanto a sus consecuencias o características primordiales. Estos son:

- a. El submodelo *eugenésico*, que podría ser situado a modo ilustrativo en la antigüedad clásica. Tanto la sociedad griega como la romana, basándose en motivos religiosos y políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños con diversidad funcional. En primer lugar, la explicación respecto de las causas que daban origen a la discapacidad era religiosa: el nacimiento de un niño con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los Dioses se encontraba rota en el caso de Roma. Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, sumada a la consideración acerca de su condición de carga -para los padres o para el resto de la comunidad-, originaba que la solución adoptada por el submodelo bajo análisis fuera prescindir de las personas afectadas por una deficiencia, mediante el recurso a prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de los niños.

- b. El submodelo de *marginación*. Aunque muchas de las características definitorias de este submodelo son una constante histórica, un ejemplo que puede resultar ilustrativo puede encontrarse en el tratamiento brindado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, en donde se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginados, y signadas por un destino marcado esencialmente por la exclusión. Si bien las explicaciones religiosas medievales fueron diferentes de las alegadas por los antiguos, e incluso dentro del cristianismo se presentaron de manera fluctuante –el poder de Dios o la consecuencia del pecado original- o como obra del diablo desde la creencia supersticiosa; el hecho de considerar a la diversidad funcional como una situación inmodificable originaba que debiera ser aceptada con resignación. Los encargados de diagnosticar diferencialmente si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico eran el médico y el sacerdote, aunque no olvidemos que –como destaca Aguado Díaz- en muchas ocasiones el peritaje médico se encontraba supeditado a la lógica teológica (Aguado, 1995). El rasgo principal que caracteriza a este submodelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o como advertencia de un peligro inminente. Es decir, que, -ya sea por menosprecio ya sea por miedo-, la exclusión parece ser la respuesta social que genera mayor tranquilidad. Así, a diferencia del submodelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones -ya sea por falta de interés y recursos, o por invocarse la fe como único medio de salvación-. En cuanto a los que subsisten o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión, son los medios de subsistencia obligados (Palacios, 2008).

El modelo rehabilitador

El segundo modelo es el denominado médico o *rehabilitador*. Desde su filosofía se considera que las **causas** que dan origen a la discapacidad son **individuales, (se sitúa la causa en un supuesto déficit de la persona)**. Desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*. El fin primordial que se persigue desde este paradigma es *normalizar* a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El principal “problema” pasa a ser, entonces, la persona, -o mejor dicho, sus limitaciones-, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorialmente. Los primeros síntomas del modelo rehabilitador datan de los inicios del Mundo Moderno (Vives, 1993). Sin embargo, la consolidación del modelo mismo -sobre todo en el ámbito legislativo-, puede ser situada en los inicios del Siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial.

Desde el modelo rehabilitador se considera a la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente ocasionado por una enfermedad, accidente, o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual. En consecuencia, el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta. De este modo, desde el punto de vista jurídico, la discapacidad es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del derecho civil relacionadas con la incapacitación y la tutela. La atención sanitaria se considera la materia fundamental, y en el ámbito de las políticas públicas, se centralizan los esfuerzos en la modificación y reforma de la política de atención a la salud, la institucionalización, la educación especial y el empleo protegido (IMSERSO, 2001).

Si bien ha significado en su momento un avance importante en el ámbito del reconocimiento de ciertos derechos de las personas con discapacidad, el modelo rehabilitador es criticado por diversas

razones.³ Fundamentalmente -en cuanto a su justificación teórica- se censura que el éxito de la integración que se persigue -si bien depende de una variedad de estrategias de asimilación-, denota la existencia de una perturbada ideología, a la que Sticker (1999) denomina: *el ideal social de la goma de borrar* -*the social ideal of erasure*. El pasaporte de la integración, pasa a ser de este modo la desaparición, o mejor dicho el ocultamiento de la diferencia. Ello se debe a que la persona con discapacidad es considerada desviada de un supuesto estándar de normalidad. Sin embargo, no debe olvidarse que la configuración de lo estándar no es neutra, sino que se encuentra sesgada a favor de los parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante.⁴ De este modo, si se sitúa una oficina gubernamental en un tercer piso sin ascensor se asume que todo usuario se encuentra en condiciones de subir una escalera, creándose de este modo barreras -a través de un entorno hostil (Courtis, 2004, p. 7). Precisamente es esto último -es decir, la incidencia de factores sociales en la creación del fenómeno mismo- lo que se tiene presente desde otro modelo de acercamiento al fenómeno de la discapacidad, que se pasa a describir.

3 Debe aclararse que las críticas existentes hacia el modelo se encuentran dirigidas hacia una determinada ideología, pero de ningún modo deben interpretarse orientadas *al proceso de rehabilitación* respecto de la diversidad funcional de una persona con discapacidad, elemento de enorme trascendencia en la vida de la persona. Vid. Abberley, P. (1998). "Trabajo, Utopía y deficiencia", en Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata S.L.; Barnes, C. (2000). *Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Anti-discrimination Legislation*, Third edition. London: Hurst and Company in association with the British Council of Organizations of Disabled People; Barnes, C., "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, cit.; Morris, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, 1996; Oliver, M. "Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en L. BARTON (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, cit.; Silvers, A., D. Wasserman, y M. B. Maholwald. (1998). *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy*, Rowman & Littlefield Publishers, Inc., United States of America.

4 En este sentido, a lo estándar puede aplicársele los mismos razonamientos que utiliza Iris Marion Young para describir la idea de imparcialidad; que según la autora, se encuentra al servicio de al menos dos funciones ideológicas. En primer lugar, la apelación a la imparcialidad alimenta el imperialismo cultural al permitir que la experiencia y la perspectiva particular de grupos privilegiados se presente como universal. En segundo lugar, la convicción de que los burócratas y expertos pueden ejercer su poder en la toma de decisiones de manera imparcial legitima la jerarquía autoritaria. Vid. Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*, traducción de Silvina Álvarez, Cátedra, Universidad de Valencia, Madrid, p. 24.

El modelo social

Finalmente, un tercer modelo, denominado *social*, es aquel que considera que las **causas** que dan origen a la discapacidad son **preponderantemente sociales**; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas –sin discapacidad–, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas, que en ciertos aspectos, son diferentes a la media. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Esencialmente, el modelo social se ha originado, desarrollado y articulado, a partir del rechazo a los fundamentos expuestos desde el modelo que le precede. Precisamente, uno de los presupuestos fundamentales del modelo social radica en que las causas que originan la discapacidad no son individuales –como se afirma desde el modelo rehabilitador–, sino que son preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del fenómeno, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.⁵

5 Es posible situar el nacimiento del modelo social –o al menos el momento en que emergen sus primeros síntomas– a finales de la década de los años sesenta o principios de la del setenta del siglo XX, en Estados Unidos e Inglaterra.

Si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades universales.

El modelo social de discapacidad presenta muchas coincidencias con los valores que sustentan a los derechos humanos; esto es: la dignidad; la libertad entendida como autonomía –en el sentido de desarrollo del sujeto moral- que exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; la igualdad inherente de todo ser humano –inclusiva de la diferencia-, la cual asimismo exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas, y la solidaridad.⁶

Gracias a ello, en las últimas décadas se vienen gestando diferentes modos de ofrecer respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad, que se basan en los valores intrínsecos que fundamentan a los derechos humanos. Ello ha generado una mirada diferente hacia la persona con discapacidad, centrada en primer término en su condición de ser humano en igualdad de derechos y dignidad que los demás, y en segundo lugar en una condición (la discapacidad) que le acompaña, y que requiere en determinadas circunstancias de medidas específicas para garantizar el goce y ejercicio de los derechos, en igualdad de condiciones que el resto de personas. Para ello, desde el Derecho se utiliza una serie de técnicas promocionales –entre las que se destacan medidas de acción positiva, de discriminación inversa, la obligación de realizar

6 Expresa en este sentido Rafael de Asís, que “los principios que inspiran en este momento a las normas jurídicas (o a las políticas públicas) en materia de discapacidad son, sobre el papel, totalmente compatibles con un discurso igualitario sobre los derechos.” De Asís, R., “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho, poder”, en I. Campoy (ed.). (2004). *Los derechos de las personas con discapacidad*, Debates del Instituto Bartolomé de las Casas, n.2, Madrid: Dykinson, p. 62.

ajustes razonables- como así también la plasmación de ciertos principios que tienen una repercusión importante sobre las políticas en la materia –no discriminación, vida independiente, accesibilidad universal, diálogo civil, diseño universal, transversalidad de políticas en materia de discapacidad, y educación inclusiva, entre otros-. Dichos principios, en realidad, persiguen un mismo objetivo: que las personas con discapacidad puedan tener iguales oportunidades que el resto de las personas en el diseño y desarrollo de sus propios planes de vida (De Lorenzo García, 2003).

El objeto o propósito de la Convención

Teniendo presente el modelo social descrito anteriormente, la Convención no pretende crear nuevos derechos, sino “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). Ello significa que la Convención, en aplicación del principio de no discriminación, uno de sus objetivos fundamentales ha sido adaptar las normas pertinentes de los Tratados de derechos humanos existentes, al contexto específico de la discapacidad.

Este tema, sin embargo, fue objeto de debates durante el proceso de elaboración de la Convención. Algunas Delegaciones y expertos entendían que, como el fin de este instrumento no era reconocer los derechos humanos de las personas con discapacidad, dado que ello ya se encontraba previamente reconocido en los Tratados de Derechos Humanos anteriores, la Convención se debía limitar a contener cláusulas generales de no discriminación.⁷ Por otro lado, se entendía que la mera cláusula de no discriminación era insuficiente

7 Esta fue la posición, entre otros actores, de la Unión Europea, que dejó claro desde el inicio de los debates que: “En esta etapa temprana del proceso, y sin perjuicio del debate sobre los principios generales que pueda realizar el Comité Especial, la preferencia inicial de la Unión Europea en cuanto a la forma y el contenido de un instrumento jurídico sería la de un instrumento que contuviera principios generales, que incluyeran principalmente la igualdad y la no discriminación con respecto a los derechos humanos en el contexto de la incapacidad”. Cfr. A/AC.265/WP.2, Documento de posición presentado por la Unión Europea, Comité Especial encargado de preparar una convención amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, Nueva York, 29 de julio a 9 de agosto de 2002.

y se abogaba respecto de la necesidad de una Convención que contuviera derechos sustantivos.⁸ Una tercera opinión consideraba necesario un enfoque mixto, que contuviera ambas estrategias.⁹

Finalmente, la fórmula adoptada en la Convención fue mixta o integral. Un Tratado que aborda la protección contra la discriminación, pero que, asimismo, provee herramientas a fin de que el goce y ejercicio de derechos de las personas con discapacidad no se quede solo sobre el papel, y resulte aplicable en cada derecho o área particular. El Tratado aborda una serie de derechos sustantivos, como el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho al empleo, entre otros, pero dichos derechos son abordados desde la perspectiva y desde la fórmula de la no discriminación, utilizando las herramientas del derecho antidiscriminatorio. El objeto, por tanto, no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad. De este modo, se debió identificar, a la hora de regular cada derecho, cuáles eran las necesidades extra que debían garantizarse, para lograr adaptar dichos derechos al contexto específico de la discapacidad. Así, si bien la no discriminación es un principio vital de la Convención, no debe olvidarse que dicho principio interactúa con cada uno de los derechos sustantivos que el instrumento regula (Quinn, 2006).

En consecuencia, a la hora de programar políticas públicas en la materia, siguiendo la estructura de la Convención debería identificarse en relación con cada ámbito de que se trate, cuales son

8 Esta fue la posición, entre otros actores, de gran parte del movimiento asociativo de personas con discapacidad desde los inicios.

9 Esta fue la posición, defendida, entre otras Delegaciones, por Nueva Zelanda. "Nueva Zelanda no considera los diferentes modelos discutidos en esta Reunión como opciones mutuamente excluyentes. Sr. Presidente, no es necesario ni deseable inventar nuevos derechos, ni quitar mérito a los derechos existentes en los tratados anteriores, destinados a todas las personas, incluyendo las personas con discapacidad. Más bien, la Convención debería clarificar para los Estados, las medidas que se requieren para asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos y libertades fundamentales existentes. Ello debe abarcar la consideración de condiciones sociales, culturales, económicas, civiles y políticas, que son necesarias para asegurar que toda la población con discapacidad pueda ser capaz de ejercitar sus derechos. Ello también implica el reconocimiento explícito y el entendimiento de la discapacidad en un marco de derechos, más que en un marco de asistencia social, como históricamente ha sido su contexto (...)." Cfr Agenda Item 7, Contributions to proposals for a comprehensive and integral international convention on the protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities (Second Session), New York, 16 to 27 June 2003.

las necesidades extra que deberían garantizarse, para lograr adaptar el ejercicio de los derechos al contexto específico de la discapacidad. Ello dado que, si bien la no discriminación es un principio vital de la Convención, no debe olvidarse que dicho principio interactúa con cada uno de los derechos sustantivos que el instrumento regula (Quinn, 2006). Ello parece lógico, toda vez que, como afirma Gerard Quinn (2006), no es posible centrarse en la no discriminación sin abordar la sustancia de los derechos en los cuales el principio de no discriminación deberá aplicarse.

Personas bajo el amparo de la Convención

Al momento de establecer su objeto, el artículo 1 de la Convención ha definido lo que va a entenderse por discapacidad. No obstante, para una interpretación sistemática del texto bajo análisis, no solo debe leerse el artículo 1, sino también su Preámbulo.

La Convención reconoce, por un lado, en el Preámbulo, que:
...la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Preámbulo, inc e).

Asimismo, entiende, según el artículo 1, que:

...las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Artículo 1, párrafo 2).

De lo mencionado se desprende, por un lado, la asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. El texto bajo análisis enfatiza dos cuestiones esenciales. La primera, que la discapacidad es un concepto en evolución. Podría agregarse que es también un concepto cultural, que varía en

diferentes culturas y sociedades. Y la segunda, que la discapacidad es el resultado entre limitaciones individuales de las personas – deficiencias- y barreras *actitudinales* y del entorno. Pero asimismo, se resalta que estas barreras limitan y hasta impiden la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de personas.

Por otro lado, la definición que la Convención asume no es cerrada, sino que *incluye* a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados, sino que fija un límite. Es decir, a los fines de la protección de este instrumento, las personas con discapacidad *incluyen* a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Ello no significa que, en el caso de que un Estado, dentro de su legislación interna, adopte una definición más amplia de discapacidad, que cubra otras situaciones, ello impida la aplicación de la Convención, sino todo lo contrario. Se entiende que este artículo debe interpretarse como un piso, a partir del cual cualquier otra interpretación que beneficie o amplíe su marco protector debe ser aplicada.

Por tanto, las políticas públicas a implementarse deberían encontrarse diseñadas para las personas que encuadren bajo la definición de discapacidad según la legislación interna. Pero el tema parece no terminar aquí. Ello en razón de que la Convención bajo análisis adopta un concepto amplio de “discriminación por motivo de discapacidad”, que parece tener consecuencias en lo que se refiere a las políticas antidiscriminatorias que vayan a diseñarse o implementarse en cualquier ámbito. Veamos porqué.

Al momento de definir el concepto de “discriminación por motivos de discapacidad” la Convención entiende:

...cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales

en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (Artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Los ajustes razonables son, según la Convención,

...las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Este artículo 2 comentado debe ser analizado junto al artículo 5, sobre Igualdad y No Discriminación, que establece que:

- Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
- Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
- A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
- No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Tanto el artículo 2, al definir la discriminación por motivos de discapacidad, como el artículo 5, al establecer medidas contra la discriminación por motivos de discapacidad, coinciden en un punto esencial, que merece ser destacado. Lo que se prohíbe es

la “discriminación” “por motivos de” discapacidad. Por ende, siguiendo a Gerard Quinn (2006), podría sostenerse que dicha formulación pone la atención sobre el fenómeno de la discriminación y no tanto en las peculiaridades de la persona.

De este modo, se podría sostener que las personas pueden ser discriminadas “por motivo de” o “sobre la base de” discapacidad no teniendo ellas mismas una discapacidad, pero siendo tratadas de manera discriminatoria por considerarse que tienen una discapacidad. Como destaca Quinn, aquellas personas que pueden ser susceptibles de tener una discapacidad, también son susceptibles de ser tratadas de manera discriminatoria “por motivo de” o “sobre la base de” discapacidad, aunque no la tengan actualmente. En este caso, nuevamente, si se mantiene la atención en el fenómeno de discriminación, entonces tiene sentido afirmar que esta categoría también entraría dentro del marco protector del derecho antidiscriminatorio esbozado por la Convención. Asimismo, puede haber otras personas que no tengan una discapacidad, pero que trabajen o se encuentren asociadas con personas que la tengan. Ello incluiría por ejemplo a una madre o padre de un niño o niña con discapacidad, que estuviera buscando reubicarse en el mercado de trabajo, o a un voluntario/a en una institución que trabaje con personas que conviven con el VIH/SIDA. Dichas personas con probablemente tratadas de manera discriminatoria “sobre la base” o “por motivo de” discapacidad, aunque ellas no tienen una discapacidad.

Principios inspiradores

Los principios que la Convención recoge, evidentemente resultarán de suma importancia a la hora, tanto de elaborar políticas en la materia, como de interpretar o de aplicar sus cláusulas; como asimismo indagar en los derechos que el instrumento protege; y en las obligaciones que establece.

Los principios de la Convención son, según el artículo 3:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;

- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

No es objeto de este trabajo el desarrollo conceptual de los principios aludidos,¹⁰ por lo que en lo que sigue, por razones de espacio, me ceñiré a mencionar, algunas ideas respecto de la implementación de políticas públicas derivadas de los principios establecidos por la Convención.

El inciso a) se refiere a tres principios o valores que se encuentran íntimamente relacionados –**dignidad, autonomía e independencia**–, y que podrían resumirse en el primero; esto es, la dignidad.

La noción de *dignidad* humana es la piedra fundamental sobre la que se asientan los derechos humanos. Esta idea de dignidad humana *debería* reforzar la idea de que las personas con discapacidad tienen un papel en la sociedad, que hay que atender con absoluta independencia de cualquier consideración de utilidad social o económica. Si partimos del valor de la autonomía, la simple idea de que cada persona se autogobierna y dirige sus metas, podemos advertir que todavía se niega a las personas con discapacidad el derecho a tomar sus propias decisiones sobre su propio destino. Y, seguramente, la respuesta correcta para aquellos que tienen disminuida su capacidad para la autonomía –o para quienes son percibidos con dicha disminución– sea la asistencia para poder llevar una vida independiente, y no la sustitución de su autonomía.¹¹

10 Sobre dicho desarrollo conceptual puede consultarse: Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.

11 Este es el paradigma que la Convención claramente recoge en el artículo 12 que regula la capacidad jurídica.

Este principio comentado, que integra los de dignidad, autonomía e independencia, debería ser el eje a partir del cual la Convención debería ser interpretada y aplicada. Este principio se plasma en cada uno de los derechos que la Convención recoge, pero puede verse especialmente reflejado en el artículo 19, que regula el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

Establece el mencionado artículo que los Estados Partes:

...reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

El artículo citado prevé, entre otras cuestiones, un principio que se encuentra muy relacionado con la idea de dignidad humana y autonomía, y que se plasma en el derecho de las personas con

discapacidad a vivir dónde y con quién quieran, y con servicios que faciliten su inclusión en la comunidad, incluida la asistencia personal.¹² Esto puede resumirse en la idea de vida independiente. A través del establecimiento de este principio, se ha dado respuesta a uno de los principales reclamos de las personas con discapacidad, que consiste en la posibilidad de formar parte de la toma de decisiones relativas a sus propias vidas. De este modo, las personas con discapacidad dejan de ser vistas como meros pacientes, o de estar sometidas a políticas paternalistas en las que se las intenta suplir y apartar de la toma de decisiones en aquellas cuestiones que les incumben. El reclamo de las personas con discapacidad es el participar y ser artífices en lo que respecta a las decisiones que les atañen. El lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” - que surgió con el modelo de vida independiente resume de manera efectiva esta postura (Charlton, 1998).

Los incisos b), c), d) y e) engloban cuatro principios; estos son: **la no discriminación** (inc. b); **la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad** (inc. c); **el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas** (inc. d); y **la igualdad de oportunidades** (inc. e). Estos cuatro principios son diferentes facetas, que pueden resumirse en una idea: la idea de igualdad.

Ello significa asumir en primer lugar, que todas las personas poseen -no solo un valor intrínseco inestimable-, sino también que son intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su esencia, más allá de cualquier diferencia física, mental, intelectual o sensorial. Ello no equivale a decir que no existan diferencias entre las personas, sino más bien que una sociedad que respeta auténticamente el principio de igualdad es aquella que adopta un criterio inclusivo respecto de las diferencias humanas, y las tiene en cuenta en forma positiva (Charlton, 1998).

12 Ciertas personas requieren de la ayuda personal de otra en sus actividades de la vida diaria, tales como el aseo personal y las necesidades fisiológicas, incluida la actividad sexual y los cuidados de enfermería, vestirse y desvestirse, hacer la compra, las tareas del hogar, o realizar gestiones. Pero además -y esto es muy importante- el servicio de asistencia personal apoya actividades fuera del hogar, tales como el estudio, el desempeño de un puesto de trabajo o el acompañamiento hasta dicho puesto, así como el apoyo en las comunicaciones e incluso en las actividades de ocio y tiempo libre. Vid., Maraña, J.J. y Lobato, M. “El movimiento de vida independiente en España”, en la obra *El movimiento de vida independiente*, Vidal García Alonso, J. (Coordinador), Fundación Luis Vives, Madrid, 2003., pp. 259-280.

Aquí entran en juego varias cuestiones ciertamente complejas, pero que podrían sintetizarse afirmando que las personas con discapacidad se encuentran socialmente excluidas. Esto significa -entre otras cuestiones-, verse imposibilitadas de participar en una gran cantidad de actividades que sustentan una vida en sociedad, y que las eliminan de la corriente habitual de la vida cotidiana. Ello se debe a que todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria -educación, trabajo, familia, interacción social, etc.- se establecen en gran medida en relación con la norma dominante -en este caso el de las personas *sin* discapacidad.

De este modo, como normalmente no se prevén adaptaciones para las *desviaciones* o las *diferencias* respecto de la norma elegida, la diferencia sirve como base para una sutil (y a veces no tan sutil) discriminación (Degener y Quinn, 2000).

Ahorabien, la respuesta inmediata brindada en los últimos tiempos frente a estas cuestiones ha venido siendo implementada a través de fórmulas legislativas antidiscriminatorias. Y concretamente, si bien como es sabido, existen diversas maneras de considerar el derecho a la igualdad, en el contexto de la Convención se ha llegado a un cierto consenso en cuanto a la elección de este derecho en su versión de igualdad de oportunidades (Campoy, 2005).

De este modo, la Convención asume, a través de sus principios, y en la regulación de los derechos que ampara, una concepción amplia de la igualdad, que no se queda en un simple trato no discriminatorio -igualdad formal-, sino que asume la igualdad de oportunidades, que requiere en ciertos casos de medidas activas -igualdad material-, que debe pasar necesariamente por el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas. Ello implica necesariamente la adopción de políticas de reconocimiento-, que tiendan a alcanzar una participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (Young, 2000).

Finalmente, debe tenerse presente que los principios aludidos se plasman en el artículo 5, sobre igualdad y no discriminación, y de manera transversal a lo largo de la Convención, al momento de garantizar cada derecho sustantivo que la misma protege.

Pasemos ahora, a otro principio, que se encuentra asimismo íntimamente relacionado con el de igualdad, y que es el principio de **accesibilidad universal**. La Convención lo prevé en el inciso f del artículo 3, y asimismo, se encuentra regulado como derecho en el artículo 9. Se volverá sobre este punto en el próximo apartado, pero merece a esta altura destacar la importancia de que la accesibilidad universal haya sido prevista, no solo como derecho sino también como principio de la Convención, ya que este principio-derecho resulta ser una condición ineludible para el ejercicio de los derechos –en igualdad de oportunidades– por todas las personas, y para, en último término, conseguir el logro de la igual dignidad humana, del libre desarrollo de la personalidad. Por otro lado, y en ello hace falta insistir, si desde la Convención se asume que la discapacidad es un fenómeno complejo, que está integrado por factores sociales, que se traducen en barreras; la accesibilidad universal pasa a ser, desde la otra cara de la moneda, uno de los modos más idóneos para la prevención de la discapacidad. De este modo, podría decirse que la prevención de la discapacidad está integrada tanto por las medidas que tiendan a prevenir, por ejemplo, accidentes de tráfico, como las medidas tendentes a prevenir la construcción de edificios inaccesibles. Evidentemente, por la materia que regula y por el marco que esta Convención ampara, la prevención que nos interesa se corresponde con el segundo tipo de medidas.

Pero además, debe quedar claro que la construcción de edificios inaccesibles, siguiendo con el ejemplo anterior, es una forma de discriminación. Ello porque la falta de accesibilidad universal se traduce en una discriminación. Lo establece clara y expresamente con relación a la falta de ajustes razonables el artículo 2, al definir la discriminación por motivo de discapacidad, pero resulta evidente que la falta de accesibilidad cabría perfectamente dentro del concepto “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” que el mismo artículo establece (Asís, 2007).

Otro principio que prevé el artículo 3 es el de la **igualdad entre el hombre y la mujer**. Que las mujeres con discapacidad hayan

sido tenidas en cuenta en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es un paso muy importante, dada su invisibilidad en los documentos vinculantes, dentro del sistema universal de Naciones Unidas.

Afortunadamente, en este tema la Convención adopta un doble enfoque. Por un lado, un artículo específico sobre la materia, y por otro la transversalidad de la perspectiva de género a lo largo del instrumento. Fue difícil decidir si era conveniente adoptar solo un artículo sobre mujer con discapacidad, o una perspectiva de transversalidad a lo largo de toda la Convención, o ambos. Finalmente se decidió el doble enfoque que implica por un lado un artículo específico -para dar visibilidad-, y por otro la transversalidad de las cuestiones de género a lo largo de la Convención -aunque podría decirse que la transversalidad alcanzó algunos artículos y no a otros-.

La ventaja sobre un artículo específico era llamar la atención a los Estados, sobre las principales cuestiones de género implicadas y la necesidad de medidas específicas diseñadas a dicho fin. Pero el peligro -que alegaban algunas Delegaciones- era que sucediera lo mismo que con la Convención de Derechos del Niño, que luego era interpretado por los Estados como si los niños con discapacidad solo cayeran bajo la protección del artículo 23, y no bajo el resto del articulado. El trabajo posterior a la Convención de Derechos del Niño demostró que los Estados solo informaban sobre los niños con discapacidad a través del artículo 23, lo restringían a esa sola norma; y no realizaban un informe sobre la situación de los derechos del niño a través de toda la Convención (de manera transversal).

Finalmente, se decidió por el doble enfoque, que suponía asimismo la adopción de un artículo específico: el artículo 6 sobre mujeres con discapacidad.

Artículo 6. Mujeres con Discapacidad.

- Los Estados Partes reconocen que las mujeres y las niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y que, a ese respecto, deben adoptar

medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

- Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

En este artículo específico se reconoce, entre otras cuestiones, la múltiple discriminación que sufren las mujeres con discapacidad, y la obligación de adoptar medidas a fin de garantizar el disfrute pleno y en igualdad de los derechos humanos y libertades fundamentales. Asimismo, más allá de este artículo específico, como se ha mencionado, la Convención adopta una perspectiva de transversalidad a la hora de garantizar ciertos derechos, que se encuentra plasmada en los siguientes artículos:

Artículo 8. Toma de conciencia

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y los abusos

Artículo 25. Derecho a la Salud

Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social

Artículo 34. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

No obstante la existencia de algunas omisiones, se considera que el gran mérito de la Convención en la materia es precisamente ese doble enfoque, por lo cual, los artículos que requerían un enfoque de género y no lo tuvieron quedarían salvados a partir de una interpretación sistemática del artículo 6, el Preámbulo, y el resto de instrumentos de protección de los derechos humanos en general, que son enteramente aplicables a las mujeres con discapacidad.

El último principio que el artículo 3 prevé es el relativo **al respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad**. Este principio se relaciona, por un lado, con la protección que en el

ámbito de la Convención bajo análisis, se brinda a los niños y niñas con discapacidad. Pero por otro lado, este artículo se corresponde con el principio de dignidad, autonomía e independencia abordado anteriormente, y se plasma, asimismo, en el derecho al reconocimiento de la diversidad funcional, en el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, obviamente adaptado a las circunstancias de la infancia.¹³

Al igual que sucede con el género, la Convención adopta un doble enfoque a la hora de proteger la situación de las niñas y niños con discapacidad. Por un lado, le dedica un artículo específico -para dar visibilidad a su situación-, y por otro, adopta una perspectiva de transversalidad a lo largo de toda la Convención.

Así, el artículo 7 sobre niños y niñas con discapacidad, establece:

- Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
- En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
- Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

13 Sobre dicho principio aplicado a la infancia en general, véase el libro de Campoy Cervera, I., *La fundamentación de los derechos del niño: modelos de reconocimiento y protección*, Dykinson, Madrid, 2006. Asimismo, en particular, la obra de Muñiz Fernández, M. *Menores con discapacidad en Puerto Rico. Problemática sociojurídica de la discapacidad y límites del derecho*, San Juan: Publicaciones Puertorriqueñas, 2006.

A través de este artículo se establece una protección específica, mediante la cual los Estados Partes se comprometen a tomar todas las medidas necesarias para asegurar el pleno goce de los niños y niñas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás. Entre ellos, el derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afectan, opinión que, obviamente, será considerada, como sucede siempre en el tema de la infancia, con arreglo a la edad y la madurez del niño o niña en cuestión. Por otro lado, el artículo consagra, al igual que lo hace la Convención de Derechos del Niño, el interés superior del niño o niña, principio que se resume en la idea de que siempre que se encuentre involucrado un niño o niña, a la hora de interpretar o aplicar una cláusula y/o de tomar una decisión que le involucre, lo que debe primar es la satisfacción de sus derechos y, el interés del niño o niña pasará a ser el interés que primará, sobre cualquier otro.

Por otro lado, desde una perspectiva de transversalidad, la Convención asume a lo largo de su articulado las siguientes cuestiones que afectan más directamente a niñas y niños:

Artículo 4 - Obligaciones generales

Artículo 23 - Respeto del hogar y de la familia

Artículo 24 - Educación.

Artículo 30 - Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

El derecho a la educación en la Convención

Desde el modelo social se aboga por una educación *inclusiva*, que desafía la verdadera noción de normalidad en la educación, -y en la sociedad-, sosteniendo que la normalidad es una construcción impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia. Desde dicha premisa, se sostiene que las necesidades especiales son una característica de todos los alumnos y alumnas y no solo de quienes tienen una diversidad funcional. El problema, no obstante, con estas personas, es que sus necesidades no han sido tenidas en cuenta a la hora del diseño de los currículos, de las escuelas, de la formación de maestros y maestras, etc., sino que han sido ignoradas en todos los ámbitos del sistema educativo ordinario. Por ende, desde el modelo

social se requería un cambio conceptual, a partir del cual se comprenda que ningún niño o niña debe ser forzado a adaptarse a la educación, sino lo contrario: la educación debe ser adaptada para hacer frente a las necesidades y buscar el mejor interés de cada niño o niña.

El debate sobre el contenido del derecho a la educación durante el proceso de elaboración de la Convención

Durante el proceso de elaboración de la Convención, existió una clara conciencia por parte de las Delegaciones respecto de que la manera en que se abordara la educación sería una cuestión fundamental, que tendría repercusiones de enorme trascendencia en la vida de niñas y niños con discapacidad, pero asimismo de las personas con discapacidad en general. Sin embargo, costó mucho llegar a un acuerdo, dado que algunas Delegaciones y organizaciones no gubernamentales abogaban por un sistema de educación inclusiva, que dejara afuera la educación especial; mientras que otras, por el contrario, consideraban que, más allá de la cláusula de no discriminación por motivo de discapacidad en la educación ordinaria a lo largo de toda la vida, debían preverse ciertos recaudos especiales. Algunos representantes de personas con discapacidad auditiva consideraban necesario hablar de “grupos propios”, que compartían una identidad. Otros, sin llegar a hablar de identidad, requerían –por cuestiones prácticas– la previsión de escuelas especiales.

Si se analiza todo el proceso de discusión durante los debates, puede advertirse que si bien se coincidía plenamente en el establecimiento de la educación inclusiva como regla general para las personas con discapacidad, no existía acuerdo en cuanto a la posibilidad de ciertos colectivos, de optar por una educación especializada, fuera de la escuela general. Algunas organizaciones no gubernamentales eran totalmente renuentes a esta última posibilidad, alegando que la excepción abría una puerta peligrosa que podría justificar negligencias y omisiones por parte de los Estados, mientras que otras entendían que era absolutamente necesaria la posibilidad de que niños y niñas sordos, ciegos y sordociegos contaran con una educación dentro de su comunidad y en sus respectivas lenguas y/o medios alternativos de comunicación.

Frente a este panorama, se planteó por parte del *International Disability Caucus* y otros actores una posición intermedia. Se reconoció que el derecho a aprender y a disfrutar de la propia cultura y lenguaje es particularmente importante para las personas sordas y sordociegas (Palacios, 2007). En dicho sentido, la lengua de señas y otros medios de comunicación alternativos son un prerrequisito a la participación en la cultura de sus comunidades. Por ello, no solo es necesario asegurar la disponibilidad de equipamiento y materiales, sino que se requiere que los métodos de enseñanza y los currículos se encuentren diseñados teniendo en cuenta las necesidades de todos y todas las estudiantes, incluyendo aquellos con discapacidad (lo que implica incorporar el diseño universal en el ámbito de la educación). Pero asimismo, se consideró necesario poner atención a las necesidades de personas sordas, ciegas y sordociegas, de tener la posibilidad de elección a tener su educación dentro de sus propios grupos, dada la cantidad de barreras comunicacionales que deben enfrentar a la hora desarrollar plenamente su potencial educativo. Se expresó que no todas las escuelas tienen la capacidad de ofrecer dichas posibilidades, y por ello se entendía que resultaba necesario mantener la opción.

En la misma línea, *Mental Disability Rights* apoyó que se garantizara la educación inclusiva para todas las personas con discapacidad, pero que, en relación a un subgrupo definido, que tiene su propia identidad cultural y ciertas necesidades específicas, se mantuviera el elemento de la elección (Ad Hoc Committee on the Disability Convention, 2006).

UNESCO (2003) definió la inclusión en la educación como un proceso de dirección y respuesta a la diversidad de estudiantes incrementando la participación en el aprendizaje y reduciendo la exclusión dentro y desde la educación. Se hizo hincapié en que el objetivo que debía primar consistía en apoyar la educación para todos y todas, con especial énfasis en la remoción de barreras. Se incidió, asimismo en la importancia que tiene la educación como medio de *empoderamiento*, como derecho y como prerrequisito hacia el ejercicio de los otros derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Y teniendo ello en cuenta, se destacó que: “(...) promover la inclusión en la educación asimismo implica permitir

elegir a aquellos grupos como las personas sordas, ciegas y sordociegas (...)."¹⁴

No obstante, si bien las organizaciones y organismos a los que se ha hecho alusión apoyaron dejar una puerta abierta al derecho de las personas ciegas, sordas o sordociegas a elegir el sistema de educación, se mostró preocupación respecto de que pudiera mal interpretarse el sujeto de la acción. Por ello, se dejó bien en claro en el transcurso de los debates que la opción era para las personas con discapacidad y no para los Estados. Así, se expresó que:

La referencia a la elección en el párrafo 2 a) ha generado preocupación, especialmente entre la sociedad civil, dado que podría malinterpretarse entendiendo que son los Estados y no las personas con discapacidad las que tienen esa posibilidad. Se ha sugerido que otra forma de formulación podría plantearse a través de estipular que las personas con discapacidad deben "tener acceso a una educación accesible e inclusiva" (..) El Presidente entiende que el Comité coincide en que la elección que se prevé es la de las personas con discapacidad y no la de los Estados (UN, 2005).

Inclusion International, coincidió con las afirmaciones anteriores, y sugirió cambiar la redacción de la propuesta de borrador, que establece la opción "cuando el sistema general de educación no satisfaga adecuadamente las necesidades de las personas con discapacidad" ya que dicha frase parece en realidad estar hablando de una opción del Estado y no de las personas. Se dejó claro que si la Convención no afirmaba el derecho a la educación inclusiva como primer derecho, la experiencia ha demostrado que se podrían dejar de lado las necesidades de algunas personas –como las personas con diversidad intelectual-. Por ello, se abogó por que el establecimiento del derecho a la elección se restringiera a ciertos grupos especificados (UN, 2005). En este sentido, y específicamente

14 A dicho fin, se apoyó el lenguaje propuesto por la Unión Europea, que hacía referencia a "formas alternativas de educación efectivas" para abarcar dichas necesidades educativas y promover la plena inclusión. Se requirió además, que se agregara el principio de no discriminación en el artículo sobre educación. Y se hizo hincapié en que la insitucionalización de personas con discapacidad es una medida incompatible con la promoción de su derecho a la educación. Cfr. UNESCO *Statement on Education*, Article 17, Sexta Sesión.

en relación a las personas con diversidad funcional, *Mental Disability Rights* sostuvo que contar con un sistema de educación inclusivo puede llevar tiempo, dado que requerirá entre otras cuestiones la adopción de gran cantidad de cambios en cuanto a las políticas y en cuanto a las prácticas. Sin embargo, no es posible asumir que las personas con discapacidad, especialmente aquellas con diversidad intelectual, no puedan ser incluidas en el sistema general de educación. Por ello, se advirtió contra el establecimiento expreso de la excepción tal como estaba presentada en la propuesta de borrador, ya que: “la excepción podría dar lugar a que los Estados defendieran las escuelas especiales simplemente alegando barreras arquitectónicas, como sucede en la actualidad” (Ad Hoc Committee on the Disability Convention, 2006).

El debate quedó planteado en los términos relatados, y se encargó a una facilitadora que trabajara en un texto con el fin de obtener consenso.¹⁵ El Grupo de Trabajo apoyó la posibilidad de que existiera una obligación expresa por parte del Estado de garantizar un sistema de educación general y accesible a todos los y las estudiantes con discapacidad, aunque sin limitar la capacidad individual para elegir el sistema general o servicios especializados.¹⁶

En la Carta que el Presidente dirigió a los miembros del Comité durante la Séptima Sesión, expresó lo siguiente:

(...) Aunque no hubo tiempo para informar en detalle al respecto y debatir las modificaciones propuestas en la Sesión del Comité, creo que hay muchas delegaciones que consideran que el texto presentado por el grupo del facilitador ha mejorado notablemente. Dado que los cambios principales son estructurales y no sustantivos, he utilizado el texto como base para el artículo 24. (...) Verán que la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas

15 Se nombró como facilitadora a la Sra. Rosemary Kayess, perteneciente a la Delegación australiana. Cfr. A/60/266 *Informe del Comité Especial* encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad sobre su sexto período de sesiones.

16 Cfr., *Consolidation of proposals submitted by the Facilitator*, cit.

(apartado b), párr. 3) ya se recoge en el párrafo 4) del artículo 30. Por el momento, he dejado ambas referencias, aunque tal vez los colegas deseen reflexionar acerca del lugar más adecuado para incluirla.¹⁷

En el anexo a dicha Carta, se presentaba un texto como propuesta a las Delegaciones, que en la parte pertinente establecía:

Artículo 24: Educación.

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán una educación inclusiva a todos los niveles y la enseñanza a lo largo de la vida (...).
2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes se asegurarán de que:
 - a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema de educación general por motivos de discapacidad, y de que los niños con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria y secundaria gratuita y obligatoria por razones de discapacidad;
 - b) Que las personas con discapacidad tengan acceso inclusivo, de calidad, y gratuito a la enseñanza primaria y secundaria *en la medida de lo posible* en la comunidad en que vivan;
 - c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;

¹⁷ Cfr. A/AC.265/2006/1 Carta de fecha 7 de octubre de 2005 del Presidente del Comité Especial dirigida a todos los miembros del Comité, cit., párrafos 92 y 93 respectivamente. El párrafo del artículo 30 sobre participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, al cual hacía referencia el Presidente establece lo siguiente: “Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos”.

- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, dentro del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva. *En circunstancias excepcionales en que el sistema general de educación no pueda cubrir adecuadamente las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad, los Estados Partes se asegurarán de que se faciliten medidas de apoyo alternativas efectivas, que se ajusten al objetivo de la plena inclusión; (...)*
- 3. Los Estados Partes dotarán a las personas con discapacidad para que adquieran experiencias vitales y aptitudes de desarrollo social a fin de facilitar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes: (...)
- b) Facilitarán el aprendizaje de lenguaje de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
- c) Asegurarán que la educación de los niños ciegos, sordos y sordociegos se haga en los lenguajes y modos de comunicación más apropiados para cada persona, y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.¹⁸

El texto presentado a consideración del Comité por su Presidente tuvo mejores repercusiones que propuestas anteriores, pero algunas cuestiones aun suscitaban posiciones muy encontradas. Los problemas se plantearon en relación con dos cuestiones, que ya habían venido siendo discutidas durante el transcurso de los debates previos. La primera, en relación con la frase que establecía un acceso inclusivo, de calidad y gratuito a la enseñanza primaria y secundaria, pero “en la medida de lo posible” en la comunidad en que las personas vivieran. Se criticó esta alusión a la medida de lo posible –que podía dar lugar a interpretaciones que tuvieran

18 Cfr., Anexo I Proyecto de Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, Presentado por el Presidente sobre la base de las deliberaciones celebradas en el Comité Especial, sobre Artículo 24. Las cursivas me pertenecen.

como base la discapacidad de la persona, cuando dicha cuestión no debía servir de parámetro-, y se propuso reemplazarla por “en igualdad de condiciones con las demás”. Respecto de la segunda cuestión que volvió a ponerse en tela de juicio, fue la frase que establecía la obligación de los Estados de facilitar medidas de apoyo cuando excepcionalmente, el sistema general de educación no pudiera cubrir adecuadamente las necesidades de las personas con discapacidad. Se volvió a aducir en contra de dicha posibilidad, que establecía una especie de excusa para los Estados Parte, de eximirse de su obligación de garantizar una educación inclusiva.¹⁹

El texto final: el derecho a la educación sin discriminación por motivo de discapacidad. Alcances

Finalmente, se llegó a un consenso que permitió la adopción del texto final teniendo presente las dos cuestiones aludidas. Así, el artículo 24 establece:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
- b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;

19 Cfr. A/AC.265/2006/2, Informe del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad sobre su séptimo período de sesiones. La misma posición fue defendida desde la Subcomisión de Expertos de la ONU del Real Patronato de la Discapacidad, al formular en el Informe correspondiente a la Séptima Sesión del Comité Especial, que dicha frase podía abrir la puerta a que se denegara la educación inclusiva, y por lo tanto se sugirió su eliminación.” Cfr. Cabra de Luna, M.A. Bariffi, F. y Palacios, A., *Derechos humanos de las personas con discapacidad*, op. cit. p. 39.

- c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.
- 2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:
 - a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;
 - b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
 - c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
 - d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
 - e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.
- 3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

- a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;
 - b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
 - c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.
4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.
5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad (Artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

De este modo, podría decirse que en el ámbito de la educación la Convención asume el modelo social de discapacidad, estableciendo la obligación por parte de los Estados de garantizar un sistema de educación inclusivo. Y no se queda allí, sino que asimismo prohíbe que las personas con discapacidad queden excluidas de dicho sistema general “sobre la base de su discapacidad”. Pero que a la vez recepta el reclamo de ciertos grupos de personas, a que les sea reconocida su identidad lingüística, y se abre la posibilidad, a través del inciso 3 c) de que ciertos grupos –niños y niñas ciegos, sordos y sordociegos- pueda recibir educación “en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona”, en los “entornos que les permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social”. Si bien la fórmula es un poco ambigua, es el resultado de los reclamos de estos colectivos durante todo el proceso de elaboración de la Convención.

Esto último parece importante, porque se ha aplicado durante las discusiones y los debates otro principio fundamental del modelo social de discapacidad, que es la participación plena de las personas con discapacidad. El lema “nada sobre las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad” se ha impuesto en el proceso y en el texto final, incluso más allá de cualquier planteo de fondo, que parecía ser más afín a la filosofía del propio modelo social. Es decir, que la opinión de los destinatarios y destinatarias ha primado sobre las divergencias que existían en la materia, siendo esto un punto –de partida y de llegada- inclusivo y trascendental.

Referencias

A/AC.265/WP.2. *Documento de posición presentado por la Unión Europea, Comité Especial encargado de preparar una convención amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*, Nueva York, 29 de julio a 9 de agosto de 2002.

- Abberley, P. "Trabajo, Utopía y deficiencia", en Barton, L. (comp.), (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata S.L.
- Ad Hoc Committee on the Disability Convention, *Eighth Session Intervention by Mental Disability Rights International (MDRI) on Draft Article 24 (Education)*. 16 August 2006.
- Agenda Item 7, Contributions to proposals for a comprehensive and integral international convention on the protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities (Second Session), New York, 16 to 27 June 2003.
- Aguado Díaz, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Colección Tesis y Praxis, Escuela Libre Editorial.
- Asis, R. et.al. (2007). *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*. Madrid: Dykinson.
- Barnes, C. "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en Barton, L. (comp.), (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata S.L.
- Barnes, C. (2000). *Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Anti-discrimination Legislation, 3th. Edition*. London in association with the British Council of Organizations of Disabled People, United Kingdom: Hurst and Company.
- Campoy Cervera, I. (2005). "Una aproximación a las nuevas líneas de fundamentación de los derechos de las personas con discapacidad", en *I Jornadas Discapacidad y Desarrollo*, Madrid: COCEMFE -versión electrónica en *Revista Telemática de Filosofía del Derecho*, núm. 8, 2004-2005.
- Campoy Cervera, I. (2006). *La fundamentación de los derechos del niño: modelos de reconocimiento y protección*. Madrid: Dykinson.
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.

- Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. (2001). *CIF/Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud*: Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Courtis, C. (2004). "Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos. Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003", en *Jueces para la Democracia*, núm. 51.
- De Asís, R. "La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho, poder", en I. Campoy (ed.), (2004). *Los derechos de las personas con discapacidad, Debates del Instituto Bartolomé de las Casas*, n.2, Dykinson, Madrid, pp. 59-73.
- De Lorenzo García, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y Discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE, Ediciones del Umbral.
- Degerner, T y Quinn, G. "A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform", presentado en *From Principles to Practice, an International Disability law and Policy Symposium*, 22 al 25 de octubre de 2000, organizado por DREDF.
- Longmore, P. y Umansky, L. (eds.). (2001). *The New Disability History. American Perspectives*. New York: New York University Press.
- Maraña, J.J. y Lobato, M. (2003). "El movimiento de vida independiente en España", en la obra *El movimiento de vida independiente*, Vidal García Alonso, J. (Coordinador). Madrid: Fundación Luis Vives.
- Morris, J. (ed.). (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- Muñiz Fernández, M. (2006). *Menores con discapacidad en Puerto Rico. Problemática sociojurídica de la discapacidad y límites del derecho*, San Juan: Publicaciones Puertorriqueñas.

- Oliver, M. "Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en L. BARTON (comp.), en Barton, L. (comp.), (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata S.L.
- Palacios, A. (2012). "Una aproximación a la Ley 27/2007 desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", en la obra titulada: *Estudios sobre los Derechos de las Personas Sordas*, Cuenca Gómez, P. (ED). Madrid: Dykinson.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, 2008.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Quinn, G., *The UN Human Rights of Persons with Disabilities Treaty. A Blueprint for Disability Law & Policy Research and Reform*, Conferencia pronunciada en Dublin, National Disability Authority, Annual Research Conference, el 16 de noviembre de 2006.
- Scheerenberger, R.C. (1984). *Historia del retraso mental*, traducción de Isabel Villena Pérez, Real patronato de Educación y Atención a Deficientes. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, 1984.
- Silvers, A., Wasserman, D. Y Mahowald, M.B. (1998). *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy*. United States of America: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Stiker, H.J. (1999). *A History of Disability*. United States of America: The University of Michigan Press.
- UN Convention on the Human Rights of People with Disabilities, Sixth Ad Hoc Committee Daily Summaries, Volume 7, #3, August 3, 2005.
- UN Convention on the Human Rights of People with Disabilities, Sixth Ad Hoc Committee Daily Summaries, Volume 7, #4, August 4, 2005.

UNESCO. (2003). *Overcoming Exclusion through Inclusive Approaches in Education: A Challenge and a Vision*.

UNESCO. *Statement on Education*, Article 17, Sexta Sesión.

Puig De La Bellacasa, R.. (1993). *La Discapacidad y la Rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par*, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Young, I.M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Universidad de Valencia.